

## A qualidade de vida de jovens portadores de espinha bífida do Children's National Medical Center – Washington DC

The quality of life of adolescents with spina bifida at the Children's National Medical Center – Washington DC

Ana Helena Rotta Soares <sup>1</sup>  
 Martha Cristina Nunes Moreira <sup>1</sup>  
 Lúcia Maria Costa Monteiro <sup>2</sup>  
 Hans G. Pohl <sup>3</sup>

**Abstract** *The present article explores the quality of life of adolescents with spina bifida at the Children's National Medical Center in Washington DC. The research is based on a qualitative perspective that utilizes the "Theory of stigma" as the central theoretical framework, in addition to the discussions of the concept of quality of life and its dimensions. Fifteen adolescents were interviewed at the above institution, eight of which then participated in a focal group structured through issues that emerged during this previous phase. The discourses reflected the need for more encompassing categories for quality of life that do not pulverize the life experience. The adolescent's discourses demonstrate an inequality structure in interactions between the healthy and the disabled. The results demonstrated that stigma permeates all life dimensions of these subjects, interfering in their social inclusion, as well as in their subjective construction and self-esteem, asserting the role of the disabled as a "non-person". Finally, we found that even though sexuality was not prioritized in other instruments that contemplate this population, the theme emerges as central to the discussion of their life experiences.*

**Key words** *Quality of life, Stigma, Adolescence, Disability*

**Resumo** *O presente artigo tem como objetivo explorar a qualidade de vida de jovens portadores de espinha bífida atendidos no Children's National Medical Center em Washington DC. A pesquisa baseia-se em uma perspectiva qualitativa que utiliza como referencial teórico central a "Teoria do estigma" e as discussões conceituais sobre as dimensões de qualidade de vida. Foram entrevistados 15 jovens do serviço acima citado, sendo que 8 deles participaram de um grupo focal construído através das questões levantadas durante entrevistas. Os discursos dos jovens em questão refletem a necessidade de categorias mais englobantes que não remetam a uma pulverização da experiência de vida. Evidenciou-se uma estrutura de desigualdade nas interações entre saudáveis e deficientes, e reproduzida pelos próprios jovens. Os resultados demonstram que o estigma se encontra presente em todas as dimensões da vida dos sujeitos, interferindo na inserção social, construção subjetiva do jovem e sua auto-estima, reforçando o papel do portador de deficiência como uma "não-pessoa". Embora a categoria sexualidade não seja priorizada em outros instrumentos para esta população, o tema se faz presente e central na discussão da experiência da vida dos mesmos.*

**Palavras-chave** *Qualidade de vida, Estigma, Adolescência, Portador de deficiência física*

<sup>1</sup> Saúde & Brincar – Programa de Atenção Integral à Criança Hospitalizada, Departamento de Ensino do Instituto Fernandes Figueira, Fiocruz. Av. Rui Barbosa 716, Flamengo, 22250-020, Rio de Janeiro RJ. pbrincar@iff.fiocruz.br

<sup>2</sup> Ambulatório de Urodinâmica do Instituto Fernandes Figueira, Fiocruz; Grupo de Pesquisa Avanços em Uropediatria.

<sup>3</sup> Diretoria de Pesquisa do Children's National Medical Center.

## Introdução

O presente artigo refere-se aos dados preliminares da pesquisa de doutorado “Análise exploratória da qualidade de vida de adolescentes portadores de espinha bífida, brasileiros e norte-americanos”. Discutem-se aqui os dados produzidos na primeira fase da pesquisa no Children’s National Medical Center (CNMC) em Washington DC, realizada durante o período de fevereiro a julho de 2004. A pesquisa tem como objetivo explorar a qualidade de vida de pacientes portadores de espinha bífida em dois serviços de referência: no Brasil e nos Estados Unidos. A busca de um serviço norte-americano que é referência para o tratamento de espinha bífida não objetiva a comparação entre dois universos distintos (Brasil e Estados Unidos), mas compreende que em uma sociedade mundializada com fronteiras fluidas, uma situação social serve de referência para outra, sem a pretensão comparativa<sup>1</sup>.

Embasada em uma perspectiva qualitativa, a pesquisa tem como referencial teórico central a “Teoria do estigma”<sup>2</sup> e a discussão conceitual das dimensões de qualidade de vida<sup>3</sup> no campo da sociologia da saúde e da medicina<sup>4</sup>. Temos como pressuposto a concepção de que o estigma relacionado ao jovem portador de espinha bífida está diretamente associado à maneira como o mesmo é percebido e percebe sua posição na vida, definindo os elementos essenciais para seu bem-estar e satisfação de acordo com sua cultura, crenças, valores e expectativas. Entendemos, ainda, que esse processo se configura a partir de uma linguagem interacional, que se constrói através do encontro entre suas marcas e as expectativas normativas da sociedade em que o portador se encontra inserido. Para a discussão do conceito de qualidade de vida, recorreremos à Minayo *et al.*<sup>3</sup>, que definem o construto como uma noção que pressupõe a capacidade de unificar todos os elementos essenciais para o bem-estar e a satisfação do indivíduo em uma sociedade, de acordo com sua cultura, crenças, valores e expectativas. Assim, discutimos a qualificação e a atribuição de sentidos à experiência da espinha bífida na juventude através da perspectiva dos adolescentes estudados. A qualidade de vida como estratégia conceitual para a percepção da vida do indivíduo estigmatizado se estabelece como uma ferramenta de observação, exploração e organização desta vivência em diferentes culturas. Desse modo, optamos pelo estudo da qualidade de

vida de jovens portadores de espinha bífida, através de um método que contempla este universo interacional de significados e crenças, ou seja, o método qualitativo.

Cabe ressaltar que na revisão empreendida sobre qualidade de vida foi observado que os instrumentos utilizados demonstravam uma tendência à especificação de muitos domínios para descrevê-la<sup>5, 6, 7, 8</sup>. Essa tendência talvez reflita a necessidade de aumentar o alcance dos aspectos relacionados ao conceito de qualidade de vida. No entanto, a presente pesquisa se preocupou em formar categorias mais englobantes, que não remetam a uma pulverização da experiência de vida.

## População e métodos

Foram incluídos no presente estudo, após consentimento, 15 jovens, 9 do sexo feminino e 6 do sexo masculino, entre 15 e 20 anos, portadores de espinha bífida e usuários da Clínica de Espinha Bífida do CNMC em Washington DC, durante o período de seis meses. É importante ressaltar que o projeto de pesquisa foi submetido ao Institutional Review Board do CNMC para avaliação ética e aprovado no dia 22 de março de 2004.

O recrutamento de jovens para o estudo foi realizado durante visitas de rotina ao serviço acima citado. Com o propósito de alcançar uma visão de qualidade de vida ampliada, optamos pela metodologia qualitativa. Para tanto, o estudo se construiu através das seguintes técnicas: 1) realização de entrevistas semi-estruturadas; e 2) realização de um grupo focal com adolescentes entrevistados.

No que diz respeito à estruturação das entrevistas, optamos pela abordagem dos sujeitos através de um roteiro temático com tópicos relacionados à qualidade de vida. Além disso, o mesmo roteiro se inspirou nas dimensões de qualidade de vida demarcadas no *Health-related quality of life instrument for use in children with spina bifida*, sendo o único instrumento disponível para abordagem da qualidade de vida em crianças e adolescentes portadores da doença em referência<sup>9</sup>. Entretanto, sendo o estigma e seu impacto desorganizador uma categoria central da presente pesquisa, entendemos que esta pode estar presente em todas as outras dimensões, influenciando a qualidade da vida dos jovens. Assim, complementamos o formato sugerido por Parkin *et al.*<sup>9</sup> com uma categoria

adicional relacionada às estratégias de enfrentamento do estigma<sup>2</sup>. Entendemos que as diferentes estratégias utilizadas pelos jovens se configuram como um importante elemento quanto ao lugar dos mesmos no universo social. Nosso roteiro de entrevistas englobou as seguintes dimensões da vida: 1) social; 2) emocional; 3) intelectual; 4) financeira e de direitos; 5) médica; 6) independência física e inserção vocacional; 7) ambiental; 8) oportunidades recreativas e de esporte; e finalmente, 9) estratégias de enfrentamento do estigma.

O grupo focal aconteceu posteriormente e contou com a participação de oito sujeitos previamente entrevistados. A escolha de tal técnica se deu principalmente pela percepção de que o dispositivo grupal pode se tornar uma estratégia facilitadora no contato entre os adolescentes, já que durante este momento do desenvolvimento do ser humano, a grupalidade é altamente desejada. Além disso, o grupo possibilitou o registro das relações e referências desses adolescentes em cenários sociais.

A análise do material se deu através de uma abordagem qualitativa das falas, a partir dos domínios sugeridos por Parkin *et al.*<sup>9</sup> para discutir qualidade de vida. No entanto, tais domínios fragmentam a experiência, revelando-se insuficientes como estratégia de compreensão da realidade descrita. Dessa forma, no contato com o campo e a partir da análise das entrevistas, foi necessária a organização de categorias empíricas reunidas com base nos discursos. Inicialmente, reconhecemos que as experiências primárias na família e no espaço de socialização secundária, representado pela escola, ganham destaque no discurso dos jovens, o que fundamenta o processo de sociabilidade e inserção social, nossa primeira categoria. A categoria autonomia refere-se à possibilidade de articulação entre as estratégias de autocuidado e a relação com a menor ou maior ampliação dos círculos sociais. O fato de preservar a especificidade da área médica, se dá em função da mesma ser um espaço muito característico de interação e construção de significados e interferências para um doente crônico. Tanto a categoria “estratégias de enfrentamento do estigma” quanto a categoria “sexualidade” consideram ao mesmo tempo o reconhecimento da especificidade da doença crônica e dos quadros de deficiência física ou das marcas invisíveis da doença, e a importância da consideração da sexualidade como uma questão central para a juventude.

## Resultados

### Sociabilidade e inserção social

Essa categoria foi, indiscutivelmente, a mais problematizada pelos adolescentes entrevistados. Foi associada aos insultos, isolamento, medo, decepções e agressões; e, por outro lado, às situações marcadas por um silêncio desconfortável, entre olhares de surpresa, medo e repugnância.

Segundo Goffman<sup>2</sup>, as pessoas portadoras de um estigma particular tendem a possuir uma carreira moral semelhante. Os indivíduos estigmatizados possuem experiências similares de aprendizagem relativas à sua condição, e sofrem mudanças semelhantes na concepção do eu. O autor ainda descreve que esta carreira moral integra duas fases iniciais: a do reconhecimento e incorporação da identidade estigmatizada imposta pelos “normais”; e o aprendizado dos detalhes de seu estigma particular e as conseqüências de possuí-lo. Considerando a família o primeiro demarcador da carreira moral adotada pelo adolescente, iniciamos a discussão da inserção social por este espaço primário, no qual também está em jogo a situação de desvantagem e suas implicações, compensando-a ou reforçando-a.

É importante ressaltar que os adolescentes entrevistados afirmaram sua inserção em famílias que apóiam e prezam o crescimento emocional, a independência e a auto-suficiência de seus filhos. Sendo o discurso mais comum entre os jovens aquele que se refere à família como um instrumento de apoio, incentivo, educação e ativismo, além de suas funções afetivas tradicionais. Apesar disso, existe também no discurso desses adolescentes uma indicação da dificuldade da família em administrar a doença e o estigma dos filhos sem poupar ou superproteger os jovens. Nestes casos, o que começa como preocupação e cuidado, transforma-se em isolamento e infantilização do adolescente. No caso de Carmem, seus sentimentos referentes à participação da mãe em sua vida são dúbios: *Eu amo minha mãe, mas ela está comigo quase 24/7 (24 horas ao dia, 7 dias na semana) e com ela é difícil me divertir e relaxar. Eu tenho dois irmãos pequenos e os amo muito, mas quero sair e ter amigos* (Carmem, 17 anos). Conseqüentemente, a independência da família pode configurar-se como um foco de ansiedade, já que o adolescente não teve um número considerável de experiências autônomas que permi-

tam a construção de uma identidade pessoal de segurança. No entanto, em um dos casos a família foi também foco de negligência e desamparo, colocando o jovem em um lugar de “não-pessoa”: *Eu não era incluída na minha família. Tinha um atendente que era meu primo. Ele não fazia seu trabalho dentro dos padrões que devia. O banho era uma grande questão, porque ele era homem e você sabe. Ele era mais velho, não me sentia à vontade. Chegou a um ponto que eu raramente tomava banho, e isso não fica bem* (Shannon, 19 anos). Segundo Goffman<sup>2</sup>, a “não-pessoa” é aquela que se define apenas pelo estigma que seu corpo demonstra, não sendo digna de atenção ritual, nem de ser percebida como um sujeito. O autor aponta que a pessoa estigmatizada não é vista como completamente humana; assim, a sociedade faz vários tipos de discriminações através das quais se reduzem suas chances de vida. Este discurso reflete exatamente a visão do não-humano, destituída até mesmo de sua condição de jovem mulher. Nesse caso predomina a visão da deficiência sobre seu corpo, e a família não consegue vê-la como uma jovem mulher, envergonhada e assustada com o contato íntimo e indesejado com um homem. A percepção estigmatizante está presente nos cuidados com a higiene pessoal da jovem, afinal de contas as não-pessoas, como os animais, não carecem cuidados diários de higiene.

A experiência do jovem, mesmo quando cuidadosamente controlada pela família, nunca se limita simplesmente a esse espaço, sendo assim se constrói na relação com espaços públicos, com destaque para a escola. De acordo com a teoria do estigma<sup>2</sup>, é possível refletir sobre a posição dos jovens participantes como sujeitos desacreditados, em função, por exemplo, das marcas corporais associadas à deficiência nos membros inferiores. Tais deficiências os fazem usuários de cadeiras de rodas, de calhas e de muletas ou, ainda, provocam uma alteração na marcha. Essas deficiências são destacadas pela atenção dirigida para os portadores, com a presença de olhares de estranhamento, curiosidade e repúdio. Tais olhares configuram-se como os primeiros sinais da discriminação vivida pelos sujeitos: *Já me senti envergonhado e fora de lugar pelos olhares das pessoas. Parece que nunca viram uma cadeira de rodas* (Carl, 20 anos).

Mesmo assim, quando inseridos em ambientes onde suas marcas visuais já foram naturalizadas, os jovens ainda sofrem com a ansiedade da manifestação das marcas que man-

têm cuidadosamente em segredo, tais como a incontinência urinária e/ou fecal: *Quando havia um cheiro ruim na sala de aula, era sempre pra mim que todos olhavam* (Raquel, 17 anos).

Os relatos demonstraram também um sentimento de invasão percebido pelos jovens em relação a estranhos que se dão à liberdade de fazer perguntas, muitas vezes intrusivas, sobre sua condição. Segundo Goffman<sup>2</sup>, é provável que a pessoa estigmatizada sinta que sua simples presença entre os “normais” exponha crua e diretamente o indivíduo a invasões de privacidade e a um lugar de “não-pessoa”.

Na escola, os olhares, perguntas e comentários se intensificam, tornando as interações dos adolescentes com o mundo exterior ainda mais estigmatizantes, marcadas pela dificuldade em lidar com a diferença, tanto em relação aos próprios quanto em relação aos professores. Na sociedade americana, a inclusão de pessoas portadoras de deficiência tem sido abordada de maneira enérgica através do judiciário. Com isso, escolas públicas foram obrigadas a adaptar seus espaços para atender as necessidades de alunos portadores de deficiência. Apesar destes esforços, nossos dados indicam que as barreiras enfrentadas pelos adolescentes portadores de espinha bífida ultrapassam o desenho geográfico da escola, e incluem questões, similares aos dados de Macedo<sup>10</sup>, como a superproteção ou a desvalorização do estudante, a dificuldade na troca de fraldas quando necessário, ou inclusão em atividades extracurriculares. Além do mais, nos Estados Unidos, a grade escolar do segundo grau respeita um sistema de créditos, no qual cada aluno tem disciplinas obrigatórias e eletivas. A escola se organiza através de salas de aula demarcadas para diferentes disciplinas, sendo os alunos aqueles que se deslocam durante a jornada escolar. Este *layout* geográfico dificulta tanto a formação de grupos sociais como a circulação física no espaço escolar do adolescente com problemas de locomoção.

Com relação à participação em esportes, este sistema também contribuiu para a exclusão dos alunos portadores de deficiência em atividades esportivas curriculares, já que muitas podem ser substituídas por disciplinas acadêmicas ou alternativas, como arte ou cerâmica. Além disso, nos casos em que a escola se propunha a oferecer aulas de esporte adaptadas, identificamos sérios problemas na concepção e planejamento das mesmas, ou seja, reformular as aulas significava apenas discutir temas relacionados ao esporte ou à inserção do aluno por

meio de funções administrativas nas equipes esportivas, sem buscar uma interação efetiva por meio da atividade física.

A escola representa não apenas um espaço de aprendizado, mas também um ambiente importante para a interação e a integração social dos alunos, ou seja, um lugar onde são gerados e se solidificam vínculos de amizade. Nessas interações mistas na escola, encontramos as maiores barreiras, construídas através do preconceito, intolerância e exclusão. O temor da diferença marca a dificuldade de aproximação dos outros, reduzindo assim as oportunidades de interação entre os jovens deficientes e seus companheiros escolares, levando ao isolamento dos primeiros. Isto pode ser observado em frases comuns como *eles não entendem porque sou assim e têm medo* (Mark, 16 anos); *eles têm medo de falar comigo e de se aproximar de mim* (Emily, 18 anos); ou *ninguém entende porque sou assim* (Carl, 20 anos). Nestas passagens, nota-se que este fator excludente é explicado, pelos mesmos jovens, como razão da falta de conhecimento da sociedade sobre a diferença, além da sensação de solidão dentro desta experiência do desigual. *A espinha bífida me afeta sim. Me afeta porque pra mim é mais difícil fazer amigos porque eu pareço diferente e todo mundo na minha escola é igual* (Bárbara, 16 anos). A dificuldade percebida em interações sociais, então, transforma o comportamento dos próprios adolescentes portadores de deficiência, que apesar de se descreverem sempre como sociáveis, percebendo o *feedback* negativo gerado pela diferença hesitam em procurar fazer amizades. No entanto, o *feedback* negativo vai além do simples isolamento, muitas vezes chegando a comentários agressivos e derogatórios, que provocam a internalização do estigma. Palavras como aleijado e a ridicularização dos movimentos que os tornam diferentes são comuns no cotidiano desses jovens, levando-os a sentimentos de desvalorização e depressão: *Tem influenciado a minha vida toda, me fez sentir fraco, eu parei de tentar fazer muitas coisas. Parei de tentar me dar bem na escola. Influenciou também meu status mental, não queria fazer coisas que outros garotos faziam [...]* (Cameron, 18 anos).

### **Autonomia**

A conquista da autonomia do portador de deficiência é uma das características-chave de sua cidadania. O conceito de autonomia está

diretamente ligado ao bem-estar do indivíduo no seu meio ambiente. Para discutir a dimensão da autonomia do jovem, abordaremos questões relacionadas à acessibilidade, ao autocuidado e às suas relações com o planejamento de seu futuro.

No sentido de dar conta dos diferentes obstáculos que impedem a inserção e a participação social do portador de deficiência, o poder judiciário americano conta com uma série de leis que garantem uma sociedade acessível a todos os cidadãos norte-americanos. Conseqüentemente, neste país a garantia de acesso a ambientes adaptados permite que os portadores de deficiência circulem com mais facilidade e conforto. Contudo, os jovens entrevistados apontam que esta transformação arquitetônica precisa ser acompanhada da modificação do sistema de valores e crenças socioculturais. Esses jovens, principalmente aqueles com problemas de locomoção, encontram ainda focos de inacessibilidade em escolas, universidades e no transporte público e privado, em virtude dessa dificuldade da população em valorizar e respeitar as leis existentes. Entre os problemas mencionados, encontramos a falta de manutenção e conserto rápido de elevadores escolares, o respeito à reserva de vagas de estacionamento demarcadas para portadores de deficiência e a manutenção da limpeza de banheiros adaptados. No que diz respeito ao autocuidado, os discursos dos adolescentes evidenciam que muitas vezes suas casas, principalmente os banheiros, não são inteiramente adaptadas, e, assim, o jovem é obrigado a fazer uso dos espaços com auxílio de um cuidador. Desse modo, os relatos de ajuda no banho, que incluem transferir o jovem da cadeira para a banheira ou para a cadeira de banho, vestir-se ou pentear-se, fazem-se comuns. Associado a isso, identificamos ações de infantilização deste jovem, neste caso respaldadas pela dificuldade de acesso independente a funções básicas. A incerteza do futuro está no âmago da experiência relacionada à espinha bífida, principalmente quando se trata dos problemas referidos às funções urológicas e sexuais de seus portadores. Relacionadas fortemente ao tratamento médico e às possíveis inovações terapêuticas, estas incertezas interferem não apenas no momento do adolecer, mas no seu próprio projeto de vida, principalmente em relação à realização social e afetiva.

### Área médica

Ao contrário dos resultados de Sawin<sup>11</sup>, os jovens estudados relataram sentir-se engajados e incluídos no seu tratamento. Além disso, durante as entrevistas e grupos focais, a noção de respeito aos direitos do paciente também foi abordada. O respeito foi definido principalmente através da maneira como os profissionais esclarecem dúvidas sobre a doença e explicam procedimentos, além de escutar e acatar sugestões expostas pelos jovens e suas famílias. Para os participantes, o serviço em referência não se apresenta como intrusivo, prezando sempre a comunicação e a informação. Devido à cronicidade da doença, os jovens significaram o serviço de saúde e seus atores como a extensão do seu círculo social e, desta forma, as visitas se tornaram menos temerosas; na sua visão, o paciente se encontra rodeado de velhos amigos, em um lugar que conhece detalhadamente.

É importante mencionar que a observação do serviço de saúde, no que se refere à rotina e à organização do serviço, evidenciou uma forma de atendimento de pacientes através do uso de diferentes salas de exame, nas quais pacientes aguardam a visita de diferentes profissionais. Dessa maneira, os adolescentes não participam de uma sala de espera em comum, onde possivelmente pode-se gerar trocas de experiência entre jovens e suas famílias. Se por um lado tal organização preserva a identidade de cada usuário e propicia um conforto na espera individualizada em sala apropriada, tal organização fortalece também uma cultura individualizada muito própria à sociedade americana.

### As estratégias de enfrentamento do estigma

Esta categoria pode ser definida como a reflexão dos jovens sobre a sua experiência de adoecimento, englobando reivindicações por seus direitos, tentativas de transformação corporal ou de ordem psíquica. Tais estratégias também se fazem presentes em todas as dimensões da vida dos jovens, servindo como um mediador no processo de interação entre os sujeitos e a sociedade, na construção da identidade dos mesmos.

Segundo Goffman<sup>2</sup>, o indivíduo estigmatizado tende a compartilhar crenças sobre sua identidade com a sociedade em geral. O autor afirma que o indivíduo estigmatizado, conforme suas interações sociais, internaliza a visão

social de sua própria identidade, o que o faz acreditar que ele realmente está abaixo do que é socialmente aceito. Assim, sua posição e situação de vida dependem, essencialmente, da aceitação. Dentro desta perspectiva, os discursos dos jovens apresentam uma hierarquização do estigma, ou seja, categorizam os defeitos e comportamentos decorrentes da doença, atribuindo aos indivíduos menos comprometidos uma superioridade, comparada com aqueles outros com marcas mais visíveis. Esta demarcação de valores diferencia os indivíduos estigmatizados não apenas dos sujeitos “normais”, mas também é uma maneira de distinguirem-se entre si. Esta hierarquia se configura como um segundo espaço de exclusão entre os mais e os menos estigmatizados, o que demonstra que a discriminação entre normais e deficientes, e sua conseqüente hierarquização, parece reproduzir-se nas situações entre os próprios deficientes. Esta atitude exemplifica as seguintes frases: *Ela é mais deficiente que eu, usa cadeira de rodas* (Shannon, 17); *Nunca gostei destes eventos para deficientes, são muito deprimentes, só tem gente doente, eu não sou assim* (Jack, 16 anos).

Esta questão de hierarquia não se limita apenas a termos visuais ou físicos, existe também nos discursos uma idéia de categorização gradativa pela maneira como o adolescente encara a doença, cuida de si e enfrenta a vida. Isto é evidente no seguinte trecho da entrevista com Carl, um rapaz de 20 anos: *Você pode usar fraldas, mas isso não significa que você tem que viver na sua urina [...] Existe um tipo de hierarquia entre pessoas usuárias de cadeiras de rodas* (Carl, 20 anos).

Em acordo com Goffman<sup>2</sup>, destacamos que, em algumas ocasiões, o isolamento social se torna um recurso para a administração das marcas. Em casos mais graves, a saída da escola e/ou de atividades extracurriculares se configura como a maneira mais eficaz de lidar com respostas desagradáveis do contato misto, ou seja, entre o indivíduo em desvantagem e os “normais”. Assim, alguns jovens abandonam a escola, optando pela educação em domicílio e, conseqüentemente, perdem seu principal espaço de interação e socialização com outros sujeitos de sua idade. Paralelamente, a simples previsão de situações de angústia e rejeição leva estes jovens a se organizarem em função de evitar situações sociais mistas, não-controladas pelos pais ou outros familiares. Progressivamente, o espaço de segurança se transforma em um ambiente de total isolamento social: *Eu tento ficar*

*perto de pessoas boas, minha família. Tem pessoas que são como cegas, julgam muito, mas eu nunca tive contato com elas, não tenho contato com muita gente* (Raquel, 17 anos).

Em outras ocasiões, a participação em atividades esportivas ou artísticas é apontada como um aspecto colaborativo para a auto-estima do jovem, além de serem mencionadas como importantes estratégias de inserção social e expressão. Adolescentes inseridos em atividades desta natureza se definem de maneira menos negativa, percebem seu lugar no mundo mais positivamente e apresentam planos futuros mais ambiciosos.

### Sexualidade

No que diz respeito à sexualidade, percebemos a necessidade de atribuir-lhe um lugar no conjunto das dimensões que integram a qualidade de vida. Entre os fatores que justificam esse destaque, encontra-se o fato de que na adolescência esse tema ocupa um espaço importante na vida e nos projetos de futuro. No caso de jovens portadores de espinha bífida, liga-se à sexualidade um estigma central relacionado à aparência física, associado ao processo simbólico de conquistar e ser conquistado. O corpo como estratégia de sedução ou de conexão com o sexo oposto se fez presente nos discursos dos adolescentes, levando à necessidade de uma exploração mais detalhada deste aspecto.

Devido à singularidade da espinha bífida, no que se refere às complicações miccionais, é impossível não pensar em sexualidade quando falamos nos cuidados que a doença requer e de seus enlaces na família do indivíduo adoecido. Araújo<sup>12</sup> identificou uma série de fantasias presentes na família na realização do procedimento. Tendo em mente que essas crianças se desenvolvem dentro das perspectivas, crenças e valores familiares, podemos observar como os portadores podem internalizar tais fantasias, ou até mesmo a ansiedade gerada na família pelo procedimento. Segundo Assis & Avanci<sup>13</sup>, a convivência familiar tem um importante impacto na construção da auto-estima do jovem, constituindo o aspecto mais relevante na questão do sentimento de adolescentes em relação a si próprios. Assim sendo, caso a visão familiar sobre o cateterismo esteja influenciada por idéias estigmatizantes, o portador possivelmente terá dificuldades futuras no processo de aceitar e cuidar de seu corpo, bem como na compreensão das possibilidades para o exercício desse cui-

dado. A interveniência da associação entre a realização do cateterismo junto ao desconhecimento do próprio corpo pode ser observada na entrevista de uma jovem de 16 anos, que teme que a inserção incorreta da sonda possa vir a causar o rompimento do hímen, ocasionando dor. Esta visão é compartilhada pela mãe, que diz alertar a filha para a importância dos cuidados com o cateterismo, tanto em relação aos cuidados físicos relacionados a infecções urinárias, quanto aos que ela chama de “outros”, relacionados à área da sexualidade. Em outro caso, o autocateterismo como marco da autonomia é confrontado como algo negativo, e o sujeito teme ser abandonado pela mãe após dominar seus cuidados. A doença ocupa um papel central na dinâmica familiar, delimitando as interações entre o indivíduo adoecido e sua família. Visível e palpável, neste caso a doença e seus cuidados se coloca como o mediador principal no vínculo entre mãe e filha, sendo essa a fonte de troca prioritária.

No universo da posição do deficiente em sua família e na sociedade em geral como um sujeito, deparamo-nos com a administração do portador de deficiência, de seu corpo e de sua sexualidade através das informações oferecidas sobre seu espaço social e sua experiência. Principalmente no caso de jovens mulheres, tornou-se evidente a questão da sexualidade disciplinada pela família e pela sociedade, tendo como razão central o medo de violência sexual através das informações sobre a incidência de violência contra as mulheres deficientes. O discurso social ressalta a posição da mulher deficiente como frágil ou vulnerável, reforçando, reproduzindo e antecipando uma lógica de preconceito em relação à posição da mesma dentro do universo sexual e erótico. Aqui, o corpo deficiente se define principalmente como objeto de violência, repressão e submissão, e não como um instrumento de expressão e prazer. O corpo deformado pela doença se encontra distante do modelo de beleza socialmente aceito e procurado; assim, o interesse do “outro” por esse corpo passa a ser interpretado como um distúrbio. Desse modo, a família busca proteger este adolescente de possíveis situações de abuso através da negação do desenvolvimento da sexualidade do mesmo: *Três letras [...] m-ã-e. Ela não quer que eu tenha um namorado. Ela tem medo que eu fique grávida e de outras coisas ruins que não quero falar* (Carmen, 17 anos).

O discurso dos adolescentes entrevistados também evidenciou que a sexualidade está al-

tamente vinculada à imagem corporal dos mesmos, já que a vivência da espinha bífida tem um impacto considerável nas experiências subjetivas e nas relações sociais que se constroem a partir das marcas corporais de seus portadores: *Não estou preparado para estar dentro de um relacionamento. Fui muito rejeitado e esta é a razão porque ainda não estou preparado* (Cameron, 18 anos). A fala de Cameron reflete o processo de construção de uma identidade deteriorada pelo estigma. Abordando a subjetividade como um processo interacional, podemos observar como interações sociais negativas, principalmente o sentimento de rejeição, podem causar distorções na subjetividade do jovem.

Helman<sup>14</sup> afirma que a construção da imagem corporal se dá através das interações sociais, que permitem a geração de recursos para a percepção e a interpretação da própria experiência física e psicológica. O trabalho de campo empreendido ratifica que os jovens portadores de espinha bífida sofrem pressões culturais sobre seu corpo, e se sentem diminuídos quando confrontados com a realidade de que este corpo não é adequado aos padrões culturais impostos pela sociedade. Este vínculo entre identidade pessoal, imagem corporal e sexualidade está fortemente marcado no discurso das jovens mulheres estudadas, uma vez que elas também recebem mensagens socioculturais que ditam o que se considera desejável em uma mulher, e, devido às suas deformidades, sua posição como um sujeito de desejo e de direito fica praticamente impossibilitada. Assim, ela passa a ser invisível sexualmente e se restringem as possibilidades de exercer e expressar sua sexualidade de maneira plena, na busca do prazer físico e psíquico, inconcebível pela sociedade e em muitos casos até por ela mesma. É significativo observar que esta visão da mulher portadora de deficiência como um ser incapaz de exercer sua sexualidade tem alcance nos tratamentos de profissionais especializados nos cuidados de deficientes, como é o caso de uma jovem que celebra a transformação de seu corpo, porém não encontra apoio dentro de seu serviço de saúde para acompanhar esta modificação e adequar o material utilizado para suportar a coluna do paciente: *Olhe pra mim, meus peitos estão crescendo, quero mostrá-los, mas este colete não me deixa* (Carmem, 17 anos).

Os planos futuros dos jovens estudados também se encontram permeados pela experiência da doença, bem como pela dificuldade de exprimir e de experimentar a sua sexualidade.

Apesar de verbalizarem o desejo, tanto de realização profissional e pessoal como de integração social, os jovens sentem que a presença da doença em suas vidas age como uma barreira para o alcance destas metas. Seus planos pessoais relacionados ao casamento e à família se constroem através da superação de duas barreiras: a da vergonha e a do segredo; e, finalmente, a dos avanços médicos, principalmente urológicos. Com relação à primeira barreira, destaca-se o medo da descoberta da marca invisível, razão de extrema ansiedade, temor, e conseqüentemente, em alguns casos, da opção pela não procura de parceiros, sejam estes românticos ou sexuais: *Tenho medo quando estou com meninos por conta de meus acidentes [...] Então é esconder as coisas [...] quando vou ao banheiro tranco a porta porque tenho que usar o cateter e ninguém nunca vê meu cateter, eu escondo* (Raquel, 17 anos).

Os rapazes portadores de espinha bífida lidam também com as possíveis limitações eréteis ou de ejaculação. Estas se fazem presentes em seus discursos como uma grande interrogação, já que muitos nunca discutiram tais problemas com seus médicos, pais ou professores. Assim, sendo estes distúrbios reais ou fantasiosos, acarretam um sentimento de não possuir o essencial para sua identidade masculina: *Tenho medo que não aceitem isso que tenho. Você sabe os problemas lá de baixo. Não a urina, o outro problema [...] Ela pode não aceitar, ela pode ficar horrorizada* (Matt, 17 anos). Além disso, seus planos futuros, já permeados pela experiência da doença, encontram-se com as expectativas dos avanços médicos que permitam a relação sexual: *Espero ter uma família, se todas essas coisas, ou seja, se estes caras (médicos) conseguirem alguma coisa pra me ajudar, eles têm que se assegurar de que tudo funciona* (Sam, 20 anos).

## Considerações finais

Podemos afirmar que o conceito de qualidade de vida representa um avanço na perspectiva de ampliação do conceito de saúde/doença, incorporando a interface entre sociedade e produção de subjetividade. No entanto, quando essa ampliação se traduz na quantificação e na produção de instrumentos padronizados de pesquisa, acaba-se por fragmentar a experiência de vida. Isso foi ratificado pela reflexão produzida a partir do processo da presente pesqui-

sa, que se inspirou nas dimensões presentes nos instrumentos já existentes<sup>9</sup> para construir o roteiro de entrevistas; a partir da análise das mesmas, foi possível perceber que a fragmentação dos domínios não corresponde à experiência e à qualificação da vida enquanto campo de significados, que se sobrepõem e se retro-alimentam. Assim, é possível afirmar que a presença do estigma relacionado à sua doença funciona como um mediador simbólico para a qualificação dos elementos essenciais para o bem-estar e a satisfação dos jovens, interferindo em sua posição na sociedade e em suas expressões sobre felicidade, reconhecimento social e auto-estima, ou seja, em sua qualidade de vida.

A família assume uma posição mais ativa no caso da presença de uma história de adoecimento em sua prole, no sentido de promover valores que reconheçam a diferença e promovam uma cultura de reivindicação, além de suas funções afetivas tradicionais. Essa posição não exclui a possibilidade da presença de mecanismos de superproteção e/ou cuidado excessivo, que se traduz em isolamento e infantilização do adolescente, e, em casos extremos, na não-consideração de sua dimensão de pessoa. Já as interações mistas caracterizam-se por uma dinâmica intrusiva entre o jovem e a sociedade, além de revelar uma denúncia acerca da estrutura de desigualdade social. Tais encontros, mediados pelo estigma, associam-se aos significados e sentimentos relacionados ao desvalor, invasão e repúdio. O espaço escolar apresenta também inúmeras barreiras para os jovens estudados, devido ao seu *layout* geográfico e estrutural, que dificulta tanto a circulação física do adolescente como a sua inserção em grupos sociais. Identificamos ainda uma posição passiva da escola em relação à real inclusão do jovem em atividades físicas, demonstrando problemas na concepção e planejamento de esportes adaptados. A vivência estigmatizante no espaço escolar reforça problemas de auto-estima e isolamento, devido ao desconhecimento e ao temor de outros alunos em relação às marcas da doença dos jovens em referência. Finalmente, observamos que esta atitude social de desconsideração das características subjetivas do jovem portador de espinha bífida, presente

nos espaços acima descritos, reduz as oportunidades de vida do mesmo.

Quanto à dimensão da autonomia, a mesma está comprometida pela estrutura de desigualdade, que se traduz em atitudes paternalistas. As diferenças e necessidades especiais presentes na vida desses jovens são interpretadas como impossibilidades, daí poupar e limitar o jovem, atribuindo-lhe uma posição de “não-pessoa”. Com relação à dimensão médica na especificidade do funcionamento do serviço de saúde, sobressai o privilégio ao espaço individualizado, o que dificulta as interações informais entre os pacientes e seus familiares. Os jovens atribuem significados positivos ao serviço prestado, sentem-se engajados nos cuidados médicos e assinalam o serviço de saúde como uma extensão da família. Acerca das estratégias de enfrentamento do estigma, observamos que a estrutura estigmatizante dos contatos mistos (entre saudáveis e deficientes) é reproduzida entre os jovens portadores de espinha bífida, diferenciando-os na vida social. Observamos a construção de uma hierarquia em função do grau de comprometimento e/ou estratégias de administração de marcas e sintomas. O isolamento torna-se um recurso para a administração das marcas, principalmente nos casos em que os jovens temem a revelação das marcas invisíveis cuidadosamente mantidas em sigilo, e isso aparece como um fator que compromete a expressão mais autônoma da vida e de sua qualidade. Finalmente, apesar de a sexualidade não ser privilegiada em instrumentos de qualidade de vida, o tema se fez presente e comum nos discursos dos adolescentes entrevistados, devido a seus entrelaces com o autocuidado, a inserção social, a autonomia e o projeto de vida, além do interesse natural ligado ao momento de juventude. Em estudos de qualidade de vida de jovens, é de extrema importância a inclusão de questões relacionadas à construção da sexualidade.

A lógica do jovem portador de deficiência como uma “não-pessoa” caracteriza o discurso social estigmatizante, que define o corpo da mulher portadora de deficiência como objeto de violência e submissão, restringindo experiências corporais e afetivas de expressão e prazer.

## Colaboradores

AHR Soares foi responsável pela condução e análise da pesquisa, estruturação do artigo e redação do texto. MCN Moreira trabalhou na orientação metodológica e teórica, e redação e revisão final do texto. LMC Monteiro trabalhou na orientação teórica e revisão do artigo. HG Pohl trabalhou na orientação técnica, coordenação do trabalho de campo e organização da pesquisa.

## Agradecimentos

Às professoras Elizabeth Artmann e Doris Carlson.

## Referências

1. Martins PH. Contra a desumanização da medicina: crítica sociológica das práticas médicas modernas. Petrópolis: Vozes; 2003.
2. Goffman E. Estigma. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1988.
3. Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. Rev C S Col 2000; 5(1):7-17.
4. Adam P, Herzlich C. Sociologia da doença e da medicina. Bauru: Ed. da Universidade do Sagrado Coração; 2001.
5. Bergner M, Bobbitt RA, Carter WB, Gilson BS. The sickness impact profile: development and final version of health status measure. Med Care 1981; 19(8): 787-805.
6. Alonso J, Antó JM, Moreno C. Spanish version of the Nottingham health profile: translation and preliminary validity. Am J Public Health 1990; 80(6):704-8.
7. Fleck MPA, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, et al. Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100). Rev Saúde Pública 1999; 33(2):198-205.
8. Fleck MPA, Borges ZN, Bolognese G, Rocha NS. Desenvolvimento do WHOQOL, módulo espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais. Rev Saúde Pública 2003; 37(4):446-55.
9. Parkin PC, Kirpalani HM, Rosenbaum PL, Fehlings DL, Van Nie A, Willan AR, et al. Development of a health-related quality of life instrument for the use in children with myelomeningocele. Qual Life Res 1997; 6(2):123-32.
10. Macedo CFN. A escolarização de crianças com mielomeningocele: a inclusão como proposta [dissertação]. Rio de Janeiro: Instituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz; 2001.
11. Sawin KJ, Brei TJ, Buran CF, Fasenu PS. Factors associated with the quality of life in adolescents with spina bifida. J Holist Nurs 2002; 20(3):279-304.
12. Araújo GF. Repercussão do cateterismo intermitente na vida dos pais de crianças portadoras de mielomeningocele [dissertação]. Rio de Janeiro: Instituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz; 2000.
13. Assis SG, Avanci JQ. Labirinto de espelhos: formação da auto-estima na infância e na adolescência. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz; 2004.
14. Helman CG. Cultura, saúde e doença. Porto Alegre: Artes Médicas Sul; 1994.

Artigo apresentado em 7/01/2005

Aprovado em 22/08/2005

Versão final apresentada em 15/08/2005